



## **28 DE FEBRERO: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

El Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, desea expresar su adhesión al Día Mundial de la Enfermedades Raras y a la reelección de “La Investigación” como tema destacado para este año.

En el marco de esta decisión de la Alianza Europea de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras (EURORDIS), desde el GEN apoyamos la necesidad de optimizar y generar recursos que contribuyan a la prevención y al desarrollo de estrategias para el diagnóstico y tratamiento eficaz de estas patologías que afectan en España a unas 3 millones de personas.

La baja frecuencia de estas enfermedades favorece el desconocimiento, los prejuicios y la falta de medios para su adecuada atención en diferentes ámbitos, aumentando los riesgos de exclusión y los numerosos obstáculos y dificultades que casi cotidianamente vulneran la salud, la calidad de vida y los derechos de las personas afectadas y sus familias.

Desde hace 12 años, el GEN realiza diferentes actividades en las que participan profesionales experimentados en Enfermedades Raras y representantes de Asociaciones de pacientes. La finalidad de estas actividades es sensibilizar sobre estas problemáticas, dar voz y visibilidad a quienes las padecen, y destacar la importancia de la Psicología en el abordaje interdisciplinar que consideramos necesario tanto para el tratamiento de las Enfermedades Raras como de los trastornos psicológicos que se manifiestan en la mayoría de ellas, durante su evolución a lo largo del ciclo vital.

Madrid, 28 de febrero de 2018